

RDUS

Revue de DROIT

UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

Titre : LES CRITÈRES DE SÉLECTION DES CANDIDATS AUX TRAITEMENTS
COÛTEUX

Auteur(s) : Guy DURAND

Revue : RDUS, 1989-1990, volume 20, numéro 2

Pages : 395-405

ISSN : 0317-9656

Éditeur : Université de Sherbrooke. Faculté de droit.

URI : <http://hdl.handle.net/11143/13561>

DOI : <https://doi.org/10.17118/11143/13561>

Page vide laissée intentionnellement.

LES CRITERES DE SELECTION DES CANDIDATS AUX TRAITEMENTS COUTEUX

par Guy DURAND*

Quand il n'y a pas assez d'appareils pour soigner tous les malades, qui doit-on privilégier? Après une brève analyse de la littérature et un relevé de ce qui se passe dans certains centres de cardiologie, l'auteur propose deux points de repère éthiques: maximiser les critères d'ordre médical, déterminer un processus de décision interdisciplinaire et public.

When there are not enough apparatus to satisfy to all demands, whom should we privilege? After a brief review of the litterature and an investigation in some cardiology centres, the author proposes two landmarks: to heighten medical criterium; to establish interdisciplinary decision process.

*. Ethicien, juriste, professeur titulaire à la Faculté de théologie. Responsable des cours de bioéthique à la Faculté de médecine et à la Faculté des Etudes supérieures. Membre du comité de bioéthique de divers hôpitaux de la région de Montréal.

SOMMAIRE

PROBLEMATIQUE	397
REVUE DE LITTERATURE	400
PRATIQUE QUEBECOISE EN CARDIOLOGIE	402
REPERES ETHIQUES	404

Réfléchir sur «les critères de sélection des candidats aux traitements coûteux» renvoie à la question du pourquoi, à la question des fins, par opposition à la seule question du comment. Pourquoi tel ou tel choix? Au nom de quel principe? Les plus malades, les plus démunis, les plus importants? Au nom de quelle valeur? Justice, égalité? Il s'agit là à n'en pas douter de questions éthiques.

L'éthique, en effet, ne constitue pas un domaine à part, séparé de la vie quotidienne. Elle est une dimension de la vie. Elle est inhérente à l'économie, aux politiques, à la médecine. Quand il y a un choix à faire - un choix qui met en cause la liberté - il y a éthique.

Ce n'est pas à dire que les «réponses» doivent venir des «spécialistes» en éthique. Loin de là. Mais que chaque professionnel est sujet de l'éthique, est lui-même «éthicien», parce que chaque acte professionnel comporte une dimension éthique. Personne ne peut se cacher sous le paravent de l'«objectivité scientifique» ou de la «neutralité scientifique». Les actes humains, les choix faits par des humains, sont des choix moraux. La prétendue objectivité cache la plupart du temps des choix de valeurs inconscients; et les choix inconscients sont les plus dangereux parce que, justement, on n'en est pas conscient.

Mon texte sera divisé en quatre points:

- problématique;
- revue de littérature;
- pratique québécoise en cardiologie;
- repères éthiques.

PROBLEMATIQUE

Premier exemple. 1982. Dans un hôpital public américain, deux patients habitent des chambres voisines. Georges, trente-trois ans, retardé mental, en institution depuis l'âge de trois ans, sans contact avec sa famille depuis vingt ans, sujet déjà de deux arrêts cardiaques. Donald, 48 ans, homme d'affaire, marié, quatre enfants, à demi paralysé après une crise cardiaque, a commencé à récupérer, le pronostic de guérison complète est excellent¹.

Une nuit, à 3:00, Georges fait un arrêt cardiaque. L'unité mobile - la seule qui existe dans l'établissement, parce qu'on avait jugé tout à fait

1. Cf. McIntire, K.M.; R.C. Benfari et P. Battin, «Two cardiac Arrests, one medical Team», dans Hastings Center Report, 12 (avril 1982); reproduit dans Arras et Hund, *Ethical Issues in Modern Medicine*, 1989.

improbable l'éventualité d'arrêt cardiaque simultané de deux patients - arrive en dedans de quatre minutes. Elle est prête à commencer le travail.

Or l'imprévisible arrive. A 3:04, Donald a un arrêt cardiaque. Les membres de l'équipe se consultent rapidement. On applique le principe «premier arrivé, premier servi». Donald meurt.

Seattle, en 1962, au Centre de reins artificiels. Selon le système américain, les gens paient eux-mêmes l'hémodialyse. Il y a trois appareils et une multitude de demandes². Comment choisir? On décide de référer les cas à un comité de sept membres: 2 médecins, 5 autres. Les critères retenus: médicaux d'abord; puis sexe, statut marital, nombre de dépendants, revenu, stabilité émotionnelle, «background» éducatif, métier ou profession, réalisations passées ou potentielles, nom de personnes pouvant servir de référence.

Quand l'affaire a été connu du grand public, on a crié au scandale: atteinte à la justice, à l'égalité des citoyens, etc.

De 1968 à 1981, au Centre médical de Stanford, on s'est donné des critères de sélection à la greffe cardiaque³. Ceux-ci étaient davantage d'ordre médical qu'à Seattle: invalidité cardiaque confinant le malade à son fauteuil et à son lit et/ou une espérance de vie de moins de six mois; santé des autres organes majeurs; absence d'infection et d'embolie pulmonaire récente; famille disponible au patient; capacité du patient et de la famille à comprendre les risques de même que les limites et avantages de l'intervention; absence de maladie psychiatrique.

Même si ces critères étaient plus médicaux, ils ont suscité beaucoup de critiques.

1. Les patients de plus de 50 ans n'ont pas grand chance d'être traités. Où est l'égalité?
2. Des patients refusés par le Centre ont bien réagi aux traitements dans une autre institution. Où est le rationnel?

2. R.C. FOX, G.P. SWAZEY, *The Courage to Fail: A Social View of Oregon Transplantation Dialysis*, Chicago, Press Univ., 1974, notamment, chap. 8. Notons que, en 1972, la situation a considérablement changé parce que l'État a octroyé d'énormes ressources.

3. Christopherson, «To mend the Hearth: Ethics of high Technology», dans *The Hastings Center Report*, 12/1 (fév. 82).

3. Se baser sur des statistiques est-il juste? Pourquoi par exemple rejeter les diabétiques? Ceux-ci peuvent prétendre que leur chance de survie est minime mais quand même existante.
4. Même si en théorie les facteurs sont liés à la nécessité du traitement, en fait, on constate que les choix ont privilégié la valeur sociale des patients. Malgré toutes les bonnes intentions, ils reflètent les préférences, croyances et penchants des décideurs. Où est donc l'objectivité? Où sont la justice et l'égalité?⁴

Exemples anciens! Problèmes dépassés! Problèmes américains? Il n'y a rien de moins certain.

A la télévision québécoise, il y a quelques semaines, on a rapporté un cas analogue à celui de Donald et Georges. Dans une unité de cardiologie, une personne âgée est sous assistance ventilatoire. Arrive d'urgence un jeune accidenté. On enlève l'appareil à la personne âgée pour le donner au nouvel arrivant. Au nom de quel principe? - Age, espérance de vie.

On pourrait multiplier les exemples, tous plus compliqués les uns que les autres. On pourrait élargir d'ailleurs le débat, en considérant non seulement l'absence d'appareils suffisants à un moment donné, mais plus largement la rationalité de l'allocation des ressources quand celles-ci sont limitées. Exemple: doit-on accepter un fumeur à une greffe de poumon? Doit-on admettre un alcoolique à une greffe de coeur? N'est-ce pas un gaspillage de ressources? Ces gens ne sont-ils pas malades par leur faute?

Dans une unité de cardiologie de Montréal, il y a 360 patients en attente de chirurgie cardiaque. Dans une autre, 170. A un endroit, il faut attendre deux ans avant d'être appelé pour hospitalisation. Plusieurs patients meurent en attendant. Un grand nombre voit leur situation se détériorer au point où ils entrent par l'urgence pendant qu'ils sont sur la liste d'attente: dans un hôpital montréalais encore, le pourcentage de telles entrées est de 90%.

Aux Etats-Unis, en 1983, on calculait que 4000 personnes étaient en attente de greffe de cornée; et 10,000 en attente de greffe de reins. Cela semble révélateur de bien d'autres institutions. Et la situation ne

4. N.K. Bell «Triage in Medical Practices: an unacceptable Model», dans Soc. Sci. and Medicine, 1981. Voir aussi Elkowicz, dans The Journal of Medical Humanities and Bioethics.

fait que s'amplifier avec l'augmentation de la demande de soins et ... la non augmentation correspondante des ressources.

REVUE DE LITTERATURE

La question traitée - je le rappelle - est celle-ci: à qui attribuer les ressources quand celles-ci sont insuffisantes à la demande? Ou encore, plus crûment, en reprenant le titre d'un article célèbre: «qui doit vivre quand tous ne peuvent pas vivre»⁵?

Le premier tri doit se faire évidemment à partir de critères médicaux: là-dessus les auteurs sont unanimes. On ne greffe pas par exemple un coeur, un rein, un pancréas ... sur un patient non compatible. Ces critères permettent de régler plusieurs cas. Mais il en reste. Comment alors décider? Sur quels critères se fonder? Les auteurs en analysent en particulier sept⁶.

1. A chacun selon ses besoins. Ce critère est évidemment excellent. Mais justement son application est impossible: c'est là le problème.
2. A chacun selon son mérite. A chacun selon son apport à la société. - Ces critères renvoient à la qualité morale ou à la valeur sociale des candidats. Ils excluraient le fumeur, l'alcoolique! Ils privilégieraient la personne saine sur l'handicapé mental, le travailleur sur le chômeur, le professionnel sur le manuel, la personne mariée sur le célibataire, etc! - Cela est-il justifié? Et qui peut décider? Est-ce à la société de punir (!) l'alcoolique? Et vis-à-vis les vedettes du sport, de la télévision, etc. quelle serait la hiérarchie?
3. Favoriser les plus démunis. Si on ne veut pas tenir compte de la valeur sociale, ne pourrait-on faire le choix inverse? Les plus démunis ont toujours été défavorisés dans la vie, n'est-ce pas justice ici de les privilégier, d'exercer une sorte de discrimination positive? (Théorie inspirée de J. Rawls).

5. CHILDRESS, J.F., «Who shall Live when not all can live?» dans *Sounding: An Interdisciplinary Journal*, 53/4 (1970) 339-345; repris plusieurs fois ailleurs.

6. Voir OUTKA, G., «Social Justice and Equal Access to Health Care», dans *Journal of Religious Ethics* 2/1 (printemps 1974) 11-32; FRIED, Ch., «The extent of the Right to Health Care: Equal Access or a Decent Minimum», dans *An Analysis of Equality and Rights in Medical Care*, pp. 490-496; KEYSERLINGK, E.W. «L'allocation des ressources rares», dans *Le Caractère sacré de la vie*, Ottawa, CRDC, 1979, pp. 181-187.

4. Maximiser les interventions. Privilégier ceux qui ont plus de chances d'en profiter. Partir des statistiques et privilégier ainsi ceux qui ont plus de chances de survie. Mais d'où proviennent les statistiques? D'essais non limités. Les statistiques ne peuvent-elles pas changer? Oui, si on n'exclut pas à priori certaines catégories de gens. De toute façon, pourquoi quelqu'un qui a peu de chance serait-il exclu? Il en a quand même une.
5. En élargissant, on pourrait évoquer le principe: le plus grand bien pour le plus grand nombre. (Théorie inspirée de Bentham et Mill).
6. Devant les inconvénients que comportent tous les principes précédents, certains auteurs en viennent à proposer que le seul critère qui respecte la justice et l'égalité est celui du hasard. Il faut appliquer le principe: premier arrivé, premier servi. Ou encore, on s'en remet au triage au sort (voir Ramsey, Childress)⁷. Ce serait la seule façon de sauvegarder la dignité humaine en fournissant l'égalité des chances. Et ce serait la solution qui respecte le mieux le système de confiance médecin-patient et le dialogue avec la famille.
7. A l'extrême de l'éventail, un philosophe comme E. Cahn arrive à ce jugement désabusé: puisqu'il est odieux et toujours injuste de choisir, quand on ne peut traiter tous les patients, il est préférable de les laisser mourir tous.

Je connais peu de médecins ou de chirurgiens qui souscriraient à cette dernière théorie. Des juristes? Peut-être: certains sont tellement enclins à décrier tout ce qui peut paraître discrimination, arbitraire, favoritisme, paternalisme médical. A moins qu'ils ne se rabattent sur la sixième théorie, le hasard. Mais là encore, je ne crois pas que beaucoup de médecins et chirurgiens les suivraient. De toute façon, cette théorie de la justice est-elle meilleure?

PRATIQUE QUEBECOISE EN CARDIOLOGIE

Je ne prétends aucunement ici être exhaustif. Je n'ai pas fait d'enquête scientifique. J'ai simplement consulté quelques médecins (cinq) et infirmières (deux) dans trois unités de cardiologie de la région de Montréal.

7. CHILDRESS, J.F., supra note 5.

Je ne vise donc pas à donner une image fidèle de tout ce qui se fait; mais plutôt à aider à poser le problème éthique correctement.

On pourrait distinguer trois volets à cette pratique: le processus, les critères, les priorités.

1. Le processus. Comment se fait le choix des patients? Comment se confectionne la liste d'attente? Nulle part, il n'y a de politique ou de protocole écrit. On fonctionne sur l'implicite et en cherchant un consensus.

En certains endroits, il y a des réunions fréquentes de discussion de cas. Parfois, il s'agit de réunions statutaires, à tel jour et à telle heure de la semaine. On y traite du choix des traitements, des priorités, du suivi. Participent aux réunions des cardiologues et des chirurgiens évidemment; parfois un psychiatre; en un endroit, une infirmière.

Malgré l'allure collégiale du processus, il m'a semblé que le directeur de l'unité de chirurgie tenait une place privilégiée dans les décisions. De toute façon, certains changements interviennent par la suite, j'y reviendrai.

2. Les critères. Sur quels critères se base-t-on pour retenir ou rejeter un candidat à telle chirurgie ou greffe? D'abord sur des facteurs médicaux évidemment, qu'il s'agisse d'indications ou de contre indications médicales. Ainsi ne retient-on pas celui qui a une angine instable avec bronco; celui qui a eu un cancer de poumon, il y a trois ans. On évalue encore certains facteurs de risque: diabète, cholestérol, haute pression, habitude de fumer, etc.

Ensuite, entrent en ligne de compte des facteurs psycho-sociaux. Parfois ces facteurs aident à évaluer la capacité du patient de passer à travers l'opération, ses chances de récupérer. D'autres fois, ils sont indépendants du facteur médical. Quelques exemples d'exclusion: schizophrénie, dépression, absence de volonté de coopération (peu de goût de vivre, peu de discipline à prendre les médicaments prescrits, oubli de visite, etc.). Quelques exemples d'inclusion: un vieux monsieur isolé dont la femme est elle-même malade (la greffe permet plus d'autonomie que le régime de médicaments), une personne démunie financièrement (pour qui l'achat de médicaments est plus problématique que la greffe payée par l'assurance-maladie).

La tendance reste d'éliminer le moins possible de personnes susceptibles de profiter d'une greffe ou d'une autre chirurgie. L'ordre de

priorité sur la liste d'attente et l'entrée par urgence se chargeront de déterminer les élus.

3. Les priorités. Comment établit-on la liste d'attente? Selon quelle priorité? Globalement, on déclare que la priorisation se fait d'abord selon la connaissance de l'évolution de la maladie et de l'histoire du patient, puis selon la mission explicite de l'institution.

Concrètement cependant cela ne suffit pas. Il faut préciser davantage. Le point de départ me semble être l'ordre d'arrivée. Ensuite joue la gravité des cas et l'urgence d'intervenir. Le besoin personnel du patient pourra éventuellement être pris en considération. Exemple: pour une greffe de coeur, on privilégiera un travailleur manuel de 50 ans qui aura besoin de faire des efforts à un retraité qui peut se satisfaire de médicaments permettant une vie rangée. Entre deux patients qui ont le même besoin, on choisira parfois en fonction de l'âge. Exemple: on privilégiera celui de 50 ans plutôt que celui de 65. Une situation sociale particulière peut être prise en considération. Exemple: une personne qui vient d'une région éloignée: plutôt que de la renvoyer chez elle après diagnostic et de la faire revenir plus tard, on l'acceptera immédiatement à la greffe. Parfois un médecin ira plaider le cas d'un de ses patients auprès du chef d'unité pour que celui-ci devance l'entrée du patient à cause d'un changement d'état de santé!

Enfin interviennent les urgences qui bousculent l'ordre de priorité prévu. J'ai déjà dit que dans une unité de Montréal 90% des patients en attente de chirurgie entrent à l'hôpital en urgence. Ceux qui arrivent en urgence ont priorité sur ceux qui attendent même s'ils ont moins de chance de réussite. Souvent les personnes qui sont hospitalisées dans un hôpital sans unité de chirurgie interfèrent et passent avant ceux qui attendent à la maison.

En conclusion, on peut remarquer que les médecins sont très peu idéologues ou théoriciens. Ils sont concrets, pragmatiques. Ils essaient de tenir compte d'une foule de facteurs, ils suivent la vie. Leur pratique se rapproche de l'expérience américaine que j'ai décrite au début. - On pressent qu'elle pourrait donner lieu aux mêmes critiques -.

REPERES ETHIQUES

Peut-on améliorer la situation? Peut-on prévenir des abus? Peut-on mettre plus de justice et d'objectivité, sinon dans la pratique elle-même, au moins dans les justifications qu'on en donne?

Je rappelle que je ne parle pas ici de macro-éthique: je ne traite pas de la prévention, de la sélection des traitements, de la diminution des traitements non justifiés ... tous actes qui pourraient diminuer les coûts de la médecine et donc augmenter les ressources pour ceux qui en ont vraiment besoin. Mais uniquement de la sélection et de la priorité des candidats.

Que faire quand les facteurs médicaux sont insuffisants et les facteurs sociaux problématiques?

Je comprends très bien la réaction viscérale des médecins et des chirurgiens contre des approches théoriques qui, sous prétexte d'une justice abstraite, conduisent à l'irresponsabilité: pur hasard, loterie, ne traiter personne. Les médecins sont trop pratiques, ils savent trop le coût de toutes ces interventions, ils investissent trop en temps, en énergie, en émotion, pour se satisfaire de cette justice olympienne. Je suis d'accord avec eux. Et je me propose de rester sur leur terrain.

Lors du congrès organisé par l'OMS et le CIOMS en 1987 à Noordwijk, aux Pays-Bas, ce problème a été abordé. On n'est pas arrivé à des réponses précises: cela n'a surpris personne: l'unanimité est probablement impossible. Face aux transplantations d'organes, cependant, on a déterminé deux repères qui constituent une sorte de minimum:

- rejet des critères de race et de sexe;
- nécessité de rendre public les critères choisis et d'en discuter publiquement⁸.

Il me semble qu'il y a là deux pistes à développer et enrichir. Voici quelques suggestions à discuter.

1. Au niveau des critères. Il semble qu'il faille maximiser les facteurs médicaux:

- D'une part, refuser les critères de sexe et de race, mais aussi de langue et de religion, de même que ceux de valeur sociale et d'âge.
- D'autre part, maximiser les chances de succès. Cela implique de tenir compte:

. du meilleur pronostic médical,

8. BLAND, J., dans *Médecine et Hygiène*, Genève, 45^e année, no 1725 (25 nov. 87), 3389.

- . de l'espérance de vie (âge, habitudes de vie),
- . de la volonté du malade de coopérer,
- . de l'aide de l'entourage.
- Et calculer ces chances de succès individuellement. C'est-à-dire refuser les catégories rigides.

2. Au niveau du processus. Plus important que les critères, me semble-t-il, - et d'autant plus que les critères sont loin d'être mathématiques - importe le processus de décision lui-même. A ce propos deux éléments me paraissent essentiels:

- établissement de critères institutionnels, écrits, déterminés interdisciplinairement, et rendus publics. La composition du comité de travail devrait comporter, en plus des médecins un psychologue ou un psychiatre, un infirmier, éventuellement un travailleur social, un juriste, un éthicien, un ombudsman, un représentant du public.
- prise de décision collégiale et, encore ici, interdisciplinaire. Il faut le plus possible être démocratique et en donner l'image.

L'objectif est d'éviter l'arbitraire de la décision et les conflits d'intérêt. Plus positivement, il est de promouvoir la justice et l'égalité. Incidemment, il peut être aussi d'assurer une médecine «humaine» en prévenant que l'insatisfaction de certains patients ou de certaines familles n'entraîne des procès qui obligeraient par ricochet à développer une médecine défensive⁹. Cela serait dommageable pour tous.

9. L'insatisfaction des malades du coeur est difficilement évitable. Plusieurs malades en attente de chirurgie cardiaque sont désespérés, ils se sentent traqués, ils deviennent égocentriques. Tout refus leur paraît comme une injustice. D'où la pertinence de la réflexion sur les critères et le processus de sélection.